

С рождением больного ребенка жизнь не кончается. Она просто становится на планку выше.

*Т.А. Никольская —  
мать «особых» детей*

## **Введение**

В современном обществе очень остро стоит проблема работы с семьями, воспитывающими детей с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ). Трудности, которые они испытывают, не позволяют реализовать в полной мере основные функции семьи.

До недавнего времени в нашей стране проблемы детей с особыми образовательными потребностями умалчивались. Родителям предлагалось определить их в специализированные учреждения, в которых должны были осуществляться уход за ними, их социализация и обучение. Те же, кто не соглашался на это и оставлял ребенка с ОВЗ дома, не знали, что делать, ведь он растет и развивается, проблемы не исчезают сами по себе.

Сегодня в России существуют специализированные учреждения, центры, в которых могут обучаться дети с нарушениями в развитии. Но обучение и социализация ребенка с ОВЗ без участия семьи не может дать ожидаемых результатов, поскольку работа специалистов не будет эффективной без изучения и коррекции детско-родительских отношений.

Для решения проблемы семьи, имеющей ребенка с нарушениями в развитии, необходимо не только коррекционное воздействие в специализированном учреждении, но и оказание родителям комплексной целенаправленной консультативно-психологической помощи, построенной с учетом их социально-психологических особенностей.

Создание единой системы помощи для родителей детей с ОВЗ — необходимое условие улучшения жизни этой социальной группы. Появление ребенка с тяжелыми нарушениями развития — психологический стресс для всех членов семьи. Отношения внутри нее, а также контакты с социумом нарушаются. Это связано с психологическими особенностями ребенка с нарушениями в развитии, а также с колоссальной эмоциональной нагрузкой, которую несут все члены его семьи.

Качественные изменения в семьях, воспитывающих детей с ОВЗ, происходят на социальном и соматическом уровнях [7].

После рождения ребенка с ОВЗ сужается круг общения членов его семьи из-за особенностей ребенка, а также из-за личностных установок родителей (страх, стыд). Это оказывает деформирующее воздействие на взаимоотношения между родителями больных детей. Хотя известны случаи, когда подобная ситуация спланивала семью, многим родителям необходима помощь психолога.

Стресс, возникающий в результате комплекса непреодолимых расстройств у ребенка, может вызвать различные заболевания у членов семьи.

Для смягчения эмоциональной нагрузки и профилактики качественных изменений в семьях, воспитывающих ребенка с нарушениями в развитии, необходимо как можно раньше организовывать помощь родителям, в том числе и психологическую.

В данной книге раскрываются особенности воспитания ребенка с ОВЗ, технологии работы с семьями, воспитывающими «особых» детей.

Дети с ОВЗ нуждаются не только в медицинской помощи, но и в специальном сопровождении и обучении. При этом очень важно, чтобы воспитанников окружали люди, не только понимающие их особенности, но и знающие, как правильно оказать квалифицированную помощь и поддержку членам семьи.

## Особенности семьи ребенка с ОВЗ

Доказано, что если число событий, приводящих к серьезным изменениям в жизни индивида, возрастает более чем в два раза по сравнению со средним числом, вероятность заболевания составит 80%. У ребенка, например, настолько тесная связь с родителями, что практически все важные изменения в жизни ставят его на грань риска возникновения заболевания. Указывают также на то, что состояние ребенка может быть показателем отношений его родителей, а его болезненные проявления — единственным выражением семейной дезорганизации. Все изменения семейных взаимоотношений, препятствующие развитию индивидуальности ребенка, не позволяющие ему открыто проявлять свои эмоции, делают его ранимым в отношении эмоциональных стрессов. В то же время наличие прочной эмоциональной поддержки благоприятно сказывается на сопротивляемости к заболеваниям. Нарушенные внутрисемейные контакты в раннем возрасте, особенно между матерью и ребенком, в дальнейшем увеличивают риск развития заболеваний [5].

Благополучие семьи определяется не только особенностями родителей, но и социальной поддержкой людей, ее окружающих, с которыми имеются гармоничные доверительные отношения. Дети получают много от общения за пределами дома. В то же время социальная изоляция семьи может стать фактором риска для ребенка, поскольку она противодействует его контактам с окружением. Обособление семьи обычно возникает как следствие психических заболеваний, личностных отклонений у родителей или их ригидных предпочтений, резко отличающихся от принятых в социальном окружении.

Родители ребенка с ОВЗ испытывают трудности различного характера. Есть проблемы, которые вызывают неблагоприятные изменения в семье. Во-первых, родители не подготовлены к рождению ребенка с нарушениями в развитии, они не могут понять, почему это произошло, у них возникает чувство беспомощности. Во-вторых, рождение ребенка с ОВЗ затрагивает всю семью: мать, отца, окружение.

Родители детей с ОВЗ испытывают длительно, а иногда постоянно чувства тревоги, отчаяния, вызванные отсутствием перспектив, одиночеством, непониманием со стороны окружающих. Они опасаются, что не удастся сохранить семью, сталкиваются с материальными трудностями, проблемами на работе, часто переживают психотравмирующие ситуации, связанные с состоянием здоровья ребенка, социальными проблемами и т.д. Результат — полная поглощенность проблемами, связанными с детьми, изоляция семьи от общества.

Наиболее часто личностные нарушения встречаются у матерей, воспитывающих «особенных» детей. Постоянное беспокойство матери за здоровье своего ребенка передается ему. В связи с этим у него появляются вторичные невротические расстройства в виде непроизвольных подергиваний мышц лица (тики), заикания, энуреза. Они могут быть своеобразной разрядкой напряженного состояния днем (тики) и ночью (энурез). Нередко можно наблюдать несколько нервных расстройств, что говорит о нервно-соматической ослабленности ребенка.

Одним из видов нервозности у ребенка выступает невропатия — повышенная нервная чувствительность. Зачастую она имеет наследственный характер. Причинами возникновения невропатии могут быть различные отклонения в течение беременности, особенно во второй ее половине (поздний токсикоз), острый или хронический стресс в этот период. Стресс, вызванный отрицательными переживаниями, приводит к гормональным расстройствам. При этом выделяется гормон беспокойства и страха — адреналин, который попадает в организм плода. В дальнейшем ребенок должен наблюдаться не только у педиатра, но и у психоневролога.

В литературе выделяют реакции, которые наиболее часто встречаются у родителей, имеющих детей с ОВЗ.

*Отрицание.* Наиболее типичная реакция родителей на выявление у ребенка отклонений в развитии — неверие в существование болезни. Члены семьи могут сомневаться в компетентности врача, поэтому они консультируются у других специалистов в этой области. В основе такого поведения лежит отчаянная надежда на то, что первоначальный диагноз ошибочен.

*Гнев.* Это тоже одна из наиболее часто встречающихся защитных реакций родителей на раннем этапе осознания ими состояния ребенка. Обычно она возникает на почве ощущения

беспомощности, безысходности и разочарования, как в самом себе, так и в ребенке. В некоторых случаях гнев родителей оправдан, особенно если специалисты не были с ними достаточно откровенны в вопросах, касающихся здоровья ребенка. Однако это состояние становится неестественным, если длится слишком долго или направлено на ребенка.

*Чувство вины.* Неуместное чувство вины тоже частая реакция родителей на сообщение врача об особенностях их ребенка. Они переживают, пытаются осознать ситуацию, а потом начинают обвинять друг друга.

*Эмоциональная адаптация.* На данном этапе родители начинают принимать особенности своего ребенка, сотрудничать со специалистами.

## Помощь семье ребенка с ОВЗ

Рождение ребенка с ОВЗ (ребенка-инвалида) часто воспринимается родителями как трагедия. Переживания семьи особенно остры в первое время после появления малыша на свет. Усилия специалистов в этот период направлены не только на диагностику и лечение больного ребенка, но и на психологическую помощь родителям в целях смягчения стресса, принятия сложившейся ситуации.

Тем не менее, в некоторых случаях шок, чувства вины, горечи, которые испытывают родители после рождения ребенка с ОВЗ, не исчезают совсем, они как бы дремлют, оставаясь частью их эмоциональной жизни. В определенные периоды они вспыхивают с новой силой и дезадаптируют семью. Поэтому семьи, имеющие детей с отклонениями в развитии, нуждаются в постоянной психологической помощи и поддержке. Чем меньше ребенок, тем больше родители сохраняют иллюзий относительно его успехов в развитии. Это наблюдается в основном в тех случаях, когда речь идет о тяжелых поражениях мозга. Многие родители детей с болезнью Дауна и другими тяжелыми отклонениями в развитии в первую очередь обеспокоены, смогут ли они обучаться по программе массовой школы. Когда ребенок подрастает, они начинают понимать и принимать преимущества и необходимость специального

коррекционного обучения. Однако это не избавляет семью от стресса.

Семья, имеющая ребенка с отклонениями в развитии, переживает серию критических состояний, обусловленных субъективными и объективными причинами. Эти состояния описываются родителями как чередования взлетов и глубоких падений. Как показывает опыт, семьи с лучшей психологической и социальной поддержкой легче преодолевают эти кризисные состояния. При тяжелых отклонениях в развитии, обуславливающих инвалидность ребенка, особенно сложно родители переживают наступление его совершеннолетия. К сожалению, специалисты часто недооценивают тяжесть этого семейного кризиса по сравнению с более ранними, связанными с установлением диагноза, явными проявлениями отставания в развитии и констатацией ограниченной возможности ребенка к обучению.

Как показывает опыт, благоприятный терапевтический эффект на семьи, имеющие «особых» детей, оказывают ассоциации родителей, создателями которых выступают различные религиозные организации. При этом религиозность не обязательное условие участия в них. Обмен опытом, контакт с людьми, имеющими аналогичные проблемы, и их моральная поддержка позволяют супругам и особенно одиноким матерям избавиться от чувства одиночества, ненужности и незащищенности. Семейные ситуации перестают восприниматься ими как безвыходные. Это, в свою очередь, предупреждает возможность ситуации отвержения больного ребенка. Супруги начинают понимать, что больной ребенок, как это ни парадоксально, может быть источником радости и способствовать их духовному и нравственному развитию. Они становятся гуманнее и мудрее, что отражается на их мировоззрении в целом. Родители начинают осознавать, что все люди имеют права на существование, любовь, независимо от того, насколько они совершенны, похожи или не похожи на других. Такое прозрение играет большую роль в налаживании супружеских отношений.

Родителей, имеющих ребенка с ОВЗ, следует подготовить к тому, что его воспитание в семье потребует много духовных и физических сил. Поэтому важно, чтобы они сохраняли физическое здоровье, душевное равновесие и оптимистический взгляд на будущее.

Все люди знают о вероятностном характере трагических событий: несчастье может произойти с кем угодно, и это вызывает сочувствие, сопереживание или даже злорадство в зависимости от отношения к пострадавшему. Если это происходит с нами, то травматизация неизбежна.

Сильные негативные эмоции испытывают большинство матерей, родивших больных детей. Они нередко переживают в одиночку, реже разделяют горе с близкими людьми.

Негативные чувства изливаются на специалистов: медицинский персонал, психологов, педагогов. К этому следует относиться с пониманием, такой этап необходим для возвращения родителей к реальности и принятию ребенка. На это уходит от полугода до года. Однако не все матери переживают все чувства именно в таком порядке: негативные чувства, чувство недопонимания («почему так произошло?»), принятие своего ребенка. Возможна задержка на какой-то стадии, когда мать продолжает неадекватно относиться к своему ребенку.

Ранее, как за рубежом, так и в нашей стране, социально приемлемым считался отказ от «особенного» ребенка непосредственно в родильном доме, чтобы мать не успела к нему привыкнуть. В последнее время отмечается обратная тенденция: социально-приемлемым считается воспитание детей с отклонениями в развитии в семье. Это определяет хроническую стрессовую ситуацию во многих семьях, даже в тех, которые, на первый взгляд, кажутся благополучными. При отсутствии нормальной социальной поддержки они часто распадаются. Одинокой матери далеко не всегда удастся создать благоприятные условия для развития ребенка с ОВЗ. В некоторых случаях это оказывается практически невозможным. И тогда единственным оказывается решение о временном помещении ребенка в детское учреждение системы социальной защиты. Желательно, чтобы близкие люди навещали своих детей, они не должны чувствовать себя брошенными.

## Методы изучения семьи ребенка с ОВЗ

Цель диагностической работы с родителями — определение типа семейного воспитания, установок родителей по отношению к детям и собственной семье. Важно изучить психологический климат в семье (тест семейной тревоги), воспита-

тельскую компетентность, ценностные ориентации, уровень притязаний, самооценку родителей.

Психодиагностическое обследование проводится с соблюдением этических норм. При сообщении результатов родителям и ребенку их следует облечь в такую форму, чтобы у семьи возникло желание сотрудничать со специалистами, а не сопротивление и отрицание проблем.

Наиболее удобная форма предоставления информации — беседа в форме вопросов и ответов, в той очередности, в которой у членов семьи возникают вопросы. Родители должны получить информацию об источниках помощи: ассоциациях родителей и других формах общественной поддержки, о наличии реабилитационных центров в районе проживания.

Наиболее важной информацией для родителей служат сведения о возможности дополнительных нарушений физического и психического здоровья ребенка, способности к обучению, адекватному поведению; получению профессии и работы, перспектив иметь собственную семью и детей, приемлемое качество жизни, вести независимое существование. Однако все эти вопросы должны обсуждаться с учетом готовности членов семьи детей к восприятию той или иной информации.

Широко используются такие методы изучения семьи, как социологические опросы, интервьюирование и анкетирование, беседа, наблюдение.

Интервью по генограмме. Генограмма представляет собой форму семейной родословной, на которой записывается информация о членах семьи как минимум в трех поколениях. Проводя интервью по генограмме, от представленной проблемы идут к более широкому семейному и социальному контексту, от настоящей ситуации в семье к исторической хронологии семейных событий. Собирают информацию по следующим вопросам:

- структура семьи: имена, пол, возраст, этническая принадлежность, религиозные воззрения, род занятий и образование членов семьи, другие браки и т.д.;
- значимые для семьи люди: друзья, коллеги, учителя, врачи и т.д.;
- настоящее состояние проблемы: как каждый из супругов видит проблему и как реагирует на нее;
- история развития проблемы: когда она возникла, какие отношения были до нее в семье;

- недавние события и переходы в жизненном цикле семьи: рождения, смерти, браки, разводы, переезды, проблемы с работой, болезни членов семьи и т.д.;
- реакция семьи на важные события семейной истории: какова была реакция семьи, когда родился больной ребенок;
- семейные взаимоотношения: есть ли в семье члены, которые прервали отношения друг с другом, какие члены семьи близки друг другу;
- семейные роли: кто из членов семьи любит проявлять о других заботу, кто любит, когда о нем много заботятся, кто самый авторитетный.

Подобное интервью может улучшить отношения членов семьи с врачом и медицинское лечение.

**Метод анкетирования (письменный опрос).** Этот метод отличается достаточной валидностью. Есть разные виды анкетирования: контактное (сам исследователь организует анкетирование и собирает опросные листы) и заочное (анкеты с инструкциями рассылаются). В зависимости от задач обследования, а также от особенностей семей используют разные типы анкет:

- открытая — содержит вопросы, на которые предстоит ответить испытуемому;
- закрытая — к вопросам даются возможные варианты ответов;
- смешанная — предлагаются варианты ответов, но некоторые можно сформулировать по-своему.

В литературе имеется достаточное количество методик диагностики типа родительских установок, супружеских отношений, семейного воспитания. Среди них — тест-опросник родительского отношения к ребенку А.Я. Варга. Он дает возможность проанализировать отношение родителей к детям, определить базовый тип воспитания и характер восприятия матерью своей роли.

В приложении 1 представлены результаты анкетирования родителей.

**Беседа.** Живая беседа, особенно предварительно структурированная, может быть не менее информативной, чем анкета, при заполнении которой возможны различные искажения. К тому же метод интервью требует создания условий, располагающих к искренности респондентов.

Считается, что беседа отличается от интервью большей свободой и в организации, и в содержании, неформальными

атмосферой и отношениями между собеседниками, хотя эти различия не абсолютны. Беседа может служить для подтверждения, конкретизации или опровержения каких-то гипотез, возникших на основе изучения семейных взаимоотношений с помощью других методов. Для исследования родительских позиций можно предложить родителям написать сочинение на тему «Мой ребенок».

Могут использоваться психотерапевтические приемы, когда специалисты показывают родителям способы организации эмоционального взаимодействия с ребенком посредством арт-терапии.

Существуют методы, с помощью которых одновременно изучается и корректируется позиция родителей. В результате такого подхода родители рассматривают предлагаемые методы как собственные наработки и более охотно внедряют их в свою педагогическую практику.

Каждый специалист, работающий с детьми, нуждается в объективной информации о семье, в которой воспитывается ребенок. Она помогает влиять на педагогический процесс в семье, согласовывать воспитательную деятельность родителей и ДОО.

Важна информация о составе семьи, профессии, образовательном уровне родителей, других взрослых членов семьи, принимающих участие в воспитании ребенка, общей семейной атмосфере, семейных взаимоотношениях, эмоциональной близости или, наоборот, автономности каждого члена семьи, приоритетах воспитания детей (здоровье, развитие нравственных качеств, способностей, дарований), уровне психолого-педагогических знаний, практических умений и навыков, готовности к повышению своей компетентности; неравномерном распределении воспитательных функций между взрослыми членами семьи; отсутствию в семье условий для полноценного развития ребенка, организации совместных форм деятельности в семье (активном вовлечении ребенка в семейные дела и заботы), отношении семьи к ДОО, которую посещает их ребенок (безразлично относятся к ДОО, не озабочены воспитанием собственного ребенка, стараются переложить все воспитательные функции на ДОО), сотрудничестве со специалистами (готовы или не готовы к нему).

Диагностическая работа с родителями должна осуществляться с учетом следующих *принципов*:

- диагностическая информация должна интерпретироваться квалифицированными специалистами;
- полученная информация должна быть конфиденциальной;
- сообщение результатов диагностики супругам должно проводиться индивидуально с возможно более положительной оценкой обоих;
- родителям должна оказываться помощь в определении методов и приемов воспитания детей с отклонениями в развитии.

Результаты диагностической работы дают информацию о возможных причинах неблагополучия в системе семейного воспитания, детско-родительских отношений.

Для получения информации о семье нередко используются методики, основанные на принципе проекции, т.е. перенесения на других людей своих собственных потребностей, отношений, качеств, желаний.

**Методика «Рисунок семьи».** Эта методика используется для исследования восприятия детьми семейных взаимоотношений. Они яснее выражают себя через действие, чем словами. Тест доступен детям даже с невысоким интеллектом. Они в состоянии улавливать нюансы отношения к ним членов семьи и ощущать свое одиночество в семье. Данная методика эмпирическая и может быть базисом для построения различных гипотез в совокупности с другими методами обследования.

Ребенку предлагается нарисовать свою семью. Анализируется структура рисунка и сравнивается состав изображенной и реальной семьи. Ожидается, что ребенок, переживающий эмоциональное благополучие в семье, будет рисовать полную семью.

Принято считать, что отсутствие кого-то из членов семьи на рисунке или оттягивание времени их изображения — один из симптомов и признаков конфликтных семейных взаимоотношений, психического дискомфорта ребенка в семье.

Отсутствие на рисунке автора (ребенка) означает конфликт между ним и семьей или кем-то из ее членов. Таким способом дети выражают свой протест против их неприятия в семье. Если ребенок изображает только себя, это скорее всего говорит о его одиночестве. Если на рисунке нет кого-то из родителей или других членов семьи (например, сестры, брата), скорее всего этот родственник — источник дискомфорта и переживаний. Если ребенок «расширяет» свою семью, вводя в нее постороннего человека, это свидетельствует о том, что он пытается восполнить дефицит любви, недополученный от близких.

Значимость членов семьи ребенок обозначает с помощью размеров фигур. Чем больше значимость, тем больше размер. Когда в семье все хорошо, ребенок изображает себя ростом с маму и папу, рядом с ними. Если он рисует себя с краю, далеко от родителей, это может говорить о его ревности к другим детям.

Об эмоциональной близости или разобщенности родственников свидетельствует и расстояние между ними на рисунке. Чем эмоционально ближе члены семьи, тем ближе они расположены. В неблагополучных, конфликтных семьях родственники изображаются далеко друг от друга, а пространство между ними заполнено вещами, предметами.

**Кинетический рисунок семьи.** Ребенка просят нарисовать каждого члена семьи, включая себя, делающего что-нибудь. Эти кинетические (изображающие действие) рисунки могут быть более информативными, чем рисунки, выполненные по традиционным инструкциям [1—3; 8; 13].

Для изучения семейных взаимоотношений можно использовать методики комментирования картинки, завершения рассказа, неоконченных предложений, а также игровые задания.

**Игровые задания.** Ребенку предлагают поиграть в игру «Чем я порадую, а чем могу огорчить своих близких». Демонстрируются два изображения лица человека (хмурое и улыбающееся) и набор сюжетных картинок, отражающих и плохие и хорошие поступки детей. Ребенок рассматривает картинки, представляет себя главным действующим лицом и затем раскладывает их следующим образом: если маме (папе, бабушке) поступок понравится, кладет картинку к улыбающемуся лицу, а если нет — к хмурому.

Анализ выполнения заданий дает основание судить о взаимоотношениях взрослых и ребенка, единстве требований, предъявляемых детям взрослыми членами семьи, ценностных ориентациях семьи.

**Методика комментирования картинок.** Ребенку предъявляют картинки, на которых изображены сцены из семейной жизни. Предлагают описать картинку («Что нарисовано?») и озвучить (например, что мама или папа говорили дочке или сыну). Ребенок рассказывает по картинке, опираясь на собственный опыт, наделяя персонажей своими переживаниями и отношениями.

Проективные методики и игровые методы помогают увидеть «глазами ребенка» стереотипы повседневного общения в

Конец ознакомительного фрагмента.  
Приобрести книгу можно  
в интернет-магазине  
«Электронный универс»  
[e-Univers.ru](http://e-Univers.ru)